



Szpital. Zapalenie płuc... Kładą nas na salę z dziewczynką porzuconą przez rodziców...
Rurka tracheo. I respirator. Moja zmora. To, czego boję się najbardziej...
Najpierw ukradkiem spoglądam, nie chcę patrzeć, ból mnie zabija...

Potem, gdy już układamy się w sali, a mojego Syna zakłuwają osiemnaście razy, bo każda żyła pęka... ja także pękam...
Zostaję sama w sali, z dwójką paliatywnie chorych dzieci, jedno gorzej od drugiego... Pikająca aparatura i te wielkie oczy Justyny...

Uspokajam sama siebie: „*nie wymiękaj, będzie dobrze!!!*”

Nie jest... Misiek się pogarsza... Saturacje lecą na łeb na szyję. Jest tlen i ogromne mioklonie, które rzucają nim po łóżku...

Pierwszy dzień jakoś znoszę... Na drugi proszę Boga, by mnie zabrał!!! Nie wyrażam mojego „*TAK*

” na tak niewyobrażalne cierpienie psychiczne. Późniejsze dni przypominają piekło. Już nie wiem, kim jestem, co tu robię, i jaki jest cel tego wszystkiego, jednak wiem, że jest w tym jakiś Boży plan. Pytam go: „*czy chcesz mnie do czegoś przygotować??? Czy mam się z czymś oswoić? Po to ta sala? Po to Justyna i respirator?*”

Nie ma odpowiedzi...

Po kilku dniach do naszej sali dołącza Max... Odpywam na godzinę... Kadłubek człowieka z rurką tracheo, respiratorem i tak zniekształconym ciałem, że chciałabym „udusić” Boga!!!
Krzyczę w myślach, przeklinam, wyję!!! A na zewnątrz tylko łzy... Personel przygląda mi się badawczo, tylko ja tak reaguję, tylko ja płaczę, dotykam i głaszczę...

Rutyna szpitalna mnie zabija... Justynka – trzy razy dziennie karmienie, wieczorem kąpiel, odsysanie tylko wtedy, gdy pulsoksymetr piszczy! Pod rurką tona zaślinionej ligniny, pozycja, w której leży, ciągle taka sama! Nie ma głaskania, tulenia, martwienia się... Jestem w szoku...

Jej mama... przychodzi raz w tygodniu, przynosi świeże ubranka, nie tuli, nie ma w jej oczach czułości. Nie ma niczego... Jest zimna i twarda jak głaz... Nikt nie zauważa też, jak Justyna płacze... gdy wychodzi matka... Nie osądzam, ale nie potrafię na to patrzeć.

Gdy zostaję w sali z trójką dzieci tak strasznie chorych – wariuję! Maszyny piszczą, saturacje spadają, dzieci sinieją, ale to przecież „normalne”, widzę ból, mnóstwo bólu i nie zgadzam się na niego! Mam taki żal do Boga za tę krzywdę tych dzieci, patrzę i w zasadzie błagam bo, by mnie już zabrał, by skończył się świat, by jutra nie było... albo tych dzieci...

...ale na drugi dzień nic się nie dzieje, końca świata nie ma... Tylko pisk aparatury budzi do kolejnego dnia...

Kiedy już jestem u kresu, idę do kaplicy, szukam miejsca, gdzie chociaż na chwilę znajdę ukojenie i spokój. Nie modlę się... Ja krzyczę w sercu moje „NIE!” do Ciebie... Wracam... i już wiem, czego chcesz!!!

Chcesz, by służyła pomimo tego, iż tak bardzo chcę od tego uciec. Widzę więcej od innych i nie potrafię przejść obojętnie... Jestem inna – jak moje Dziecko!

Był taki czas, gdy myślałam: „*co będzie, gdy odejdzie Miś?*” Ponieważ nie miałam nic poza nim, chciałam tylko „zwariować z bólu” i skończyć w zakładzie zamkniętym. Ale przecież życie nie jest takie proste... Poznałam wyjątkowego Człowieka, dla którego znów chciałam żyć, a potem innych cudownych ludzi, którzy mówili: „*tyle możesz, tyle potrafisz, nie wolno ci tego zmarnować!*” I zapragnęłam o to zawalczyć mimo wszystko! Szukać uśmiechu tam, gdzie są łzy... Dotykać takich ran, które po ludzku są nie do zagojenia, a jednak ludzkie słowo, życzliwość i czułość je goi, potrzeba tylko czasu...

Tam, w Krakowskim Prokocimiu, przyszło rozwiązanie tego, z czym tak naprawdę cały czas walczyłam, od czego uciekałam, bo chciałam tak jak inni: nie widzieć, nie słyszeć, nie czuć... Skupić się wreszcie egoistycznie na samej sobie, pozwolić sobie na odpoczynek. Często zastanawiałam się, jak to jest, że jedni rodzice po stracie dziecka podnoszą się i potrafią normalnie żyć, a inni do końca swych dni „nie żyją”... Dziś już wiem – i chociaż to będzie trudne do zrealizowania to... Kochana Mamo, Rodzicu, musisz znaleźć „COŚ” poza własnym dzieckiem, które kochasz nad życie! Coś, co pomoże Ci wstać z kolan, gdy Twojego dziecka już nie będzie...

Ja już wiem... Pomimo klótni i strachu, powiedziałam swoje „TAK” Bogu... Podchodząc do śmierci coraz bliżej, mówię pełna pokory: „*nie moja, lecz Twoja wola niech się stanie*”. Wiem, co będę dalej robić i gdzie szukać nadziei na dalsze dni. Po dwóch tygodniach potrafię odessać dziecko z rurki tracheotomijnej, widziałam też wymianę takiej rurki, myślę, że bez problemu – chociaż trzęsącymi rękami – potrafiłabym ją wymienić. W zasadzie doszłam do takiego punktu w swoim życiu, że żaden rodzaj niepełnosprawności mnie nie przeraża.

Wiedza, którą posiadałam przez lata praktyki przy Mikołaju, jest bardzo ceniona przez innych rodziców, a także przez lekarzy. „Coś” więc trzeba z tym zrobić, nie zmarnować! Jest tak wiele

potrzebujących dzieci, a tak wielki brak empatii w ludziach i strach przed niepełnosprawnością i chorobą. Nasza sala w Krakowskim Prokocimiu odstraszała rodziców. Przez cały mój pobyt w szpitalu nikt nie przyszedł. Czasami wpadały dzieci i przypatrywały się... Słyszałam jak mniej więcej sześciolatek na widok Mikołaja powiedział do drugiego dziecka: „*On jest jakiś dziwny, nie rusza się, tylko się trzęsie...*”

” Jego mama szybko wbiegła do naszej sali i wyciągnęła nieświadome dziecko, nie tłumacząc ani słowem, że to choroba... i że Mikołaj nie jest „dziwny”, tylko chory...

W innych salach słyszałam śmiechy rodziców, rodzące się przyjaźnie... Jednak nikt nie przyszedł do „naszej” sali... Dlaczego???

I Ty, Czytelniku, i ja, wiemy, dlaczego... Bo chore jest brzydkie, „bleee” i nie pasuje do dzisiejszego świata. O czym można wszak mówić z marką dziecka pod respiratorem? Strach podchodzić, bo jeszcze „choroba się przeczuci”... Ileż razy to słyszałam...

Jak myślicie, co wtedy dzieje się w moim matczynym sercu?

Tam, na tej sali, niemalże na każdym łóżku widziałam siedzącą na skraju śmierć. Dotykałam jej, oswajałam ją... Inny świat... mój świat... Wyznaczany krótkimi oddechami Mikołaja... Wielkimi, bardzo smutnymi oczami Justyny, które tyle rozumiały... I ogromnym cierpieniem Maxia...

„...*Kiedy nie można dodać dni do swojego życia, trzeba dodać życia swoim dniom...*”
(„Ślady małych stóp na piasku”)

Małgorzata Janik